

# NEWS LETTER

## ごあいさつ



難病医療センター部長  
山縣 邦弘 先生

令和3年度筑波大学附属病院難病医療センター部長の山縣邦弘でございます。

茨城県では、国が掲げた「新たな難病医療提供体制」に平成30年度から取り組み、全国でも先駆けとなる難病診療連携を進めてまいりました。前部長の玉岡先生が2018年度より作り上げてきた「新たな難病医療提供体制」については、国が掲げた目指すべき方向に着実に進んでおります。これは、難病医療協力病院をはじめ地域医療を支える診療所や病院、また茨城県医師会の協力の賜物でありますことに深く感謝しております。

難病医療センターとしては、難病診療連携拠点病院の役割であります「できる限り早期に正しい診断ができる体制」について、難病診療体制連絡会議や疾患群別専門部会で意見交換してまいりました。その中で、難病医療協力病院が少ないことや専門医の地域偏在は課題であり、その対応として難病診療連携や早期診断のための検査体制の協力支援に力を入れているところです。

私は、厚生労働省の難病研究班も兼ねており、「難病の早期診断早期治療」を進めることは、難病診療連携拠点病院の役割と認識しております。腎臓内科の診療科長として、2018年度に多発性嚢胞腎などの腎臓の難病外来を設置し、県内の重篤な腎疾患難病の治療に関わってまいりました。また、腎疾患ネットワーク専門部会においては、茨城県内の腎臓専門医の先生方と腎疾患難病の診療体制について検討してまいりました。難病の早期診断などの取り組みが重要であることを実感しております。

難病診療体制の重要な役割として、あと2つ挙げられます。

1つは、「小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制」についてです。腎疾患難病で多いネフローゼは、小児期に患いますが、成人期に移行するうえで、病気や治療の理解が早い段階から重要であります。そういったことを鑑み、今年度小児向けの腎臓の機能や病気についての小冊子を作成し、移行期医療に役立てればと思っております。

2つ目は、「遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制」があります。原因不明で診断がつかない場合、遺伝子診断を進めております。当院では未診断疾患イニシアチブ（IRUD）を活用しているところですが、遺伝子診断により今後の病態を予測して治療できる体制が整えつつあります。

難病医療センターでは、地域の医療機関と連携し、①会議 ②研修 ③情報提供（相談）の3つの柱を軸として事業を進めております。事業内容については、実績も含めてニュースレターでご紹介しておりますので、このニュースレターが、お役に立てれば幸甚に存じます。

今後とも、難病の早期診断・治療への支援や難病診療ネットワークの構築を推し進めてまいりますので、よろしく願い申し上げます。

# 難病診療体制連絡会議

難病診療に関わる難病診療連携拠点病院、難病指導機関、難病協力病院、茨城県医師会、茨城県保健所長会の代表が出席し、茨城県の難病医療提供体制について検討する会議です。今年度は、次年度に検討されている「難病制度の見直し」(案)について、県の難病担当より説明がありました。とくに、臨床調査個人票のオンライン化や軽症者の登録制度について意見交換され、次年度の難病医療制度の準備を進めていくこととしました。また、災害時の難病患者の対応についても意見交換を行いました。

## 難病診療体制連絡会議委員

### 難病診療連携拠点病院

茨城県立中央病院	副院長	小島 寛
筑波大学附属病院	副院長	山縣 邦弘

### 難病医療指導機関

茨城県立こども病院	病院長	須磨崎 亮
茨城県立医療大学	医科学センター長	河野 豊

### 難病医療協力病院

1	水戸赤十字病院	統括管理監	小原 克之
2	水戸医療センター	外来部長	吉沢 和朗
3	総合病院水戸協同病院	病院長	渡邊 重行
4	水戸済生会病院	病院長	生澤 義輔
5	日立総合病院	副院長	藤田 恒夫
6	国立病院機構茨城東病院	副院長	大石 修司
7	ひたちなか総合病院	神経内科主任医長	保坂 愛
8	神栖済生会病院	病院長	中村 慶春
9	なめがた地域医療センター	病院長	清水 純一
10	小山記念病院	病院長	池田 和穂
11	JAとりで総合医療センター	病院長	富満 弘之
12	東京医科大学茨城医療センター	病院長	小林 正貫
13	龍ヶ崎済生会病院	病院長	海老原 次男
14	総合病院土浦協同病院	病院長	河内 敏行
15	霞ヶ浦医療センター	病院長	鈴木 祥司
16	筑波学園病院	病院長	原田 繁
17	筑波記念病院	病院長	長澤 俊郎
18	筑波メディカルセンター	専門部長	廣木 昌彦
19	茨城県西部メディカルセンター	理事長	水谷 太郎
20	古河赤十字病院	病院長	小山 信一郎
21	茨城西南医療センター病院	内科科長	江辺 広志
22	牛久愛和総合病院	病院長	瀬下 明良

### 医師会

茨城県医師会	会長	鈴木 邦彦
--------	----	-------

### 茨城県

茨城県保健所長会	会長	入江 心じ子
茨城県健康・地域ケア推進課	課長	関 律子
	課長補佐	石川 裕子
	係長	横山 健
	主任	榎戸 翠
県立中央病院	相談員	堤 まゆみ

### 難病医療センター運営委員

消化器内科	副部長	土屋 輝一郎
膠原病・リウマチ・アレルギー内科	副部長	松本 功
小児内科		高田 英俊
神経内科		石井 一弘
腎臓内科		臼井 丈一
総合診療科		吉本 尚
整形外科		國府田 正雄
小児内科		福島 紘子
看護部		飯田 育子
医療連携相談患者相談C		篠崎 千春
医療支援課		澤邊 康利
難病医療C		下条 陽子

### 事務局

野口 健司、佐藤 珠利、飯塚 怜



◇オンライン会議◇  
会場には茨城県難病担当者、  
難病医療センター運営委員が出席

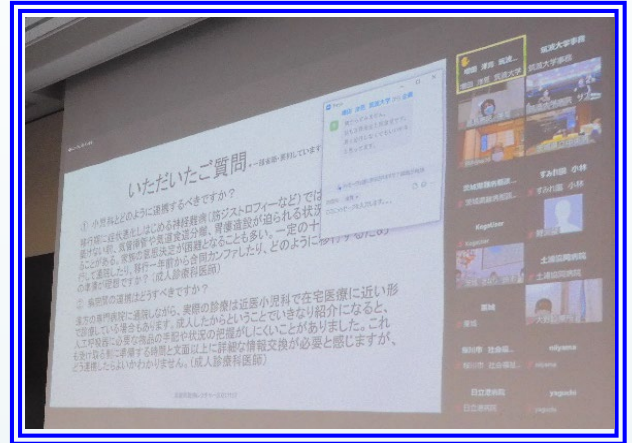
# ◆ 難病診療に携わる医療従事者に対する研修会 ◆

筑波大学附属病院 難病医療センターでは、難病診療に携わる人材を育成する目的で「難病の病態や治療、疾患の特性の理解、療養支援等に関する専門的な知識・技術を習得できる」ための医療従事者向け研修会を開催しております。

平成30年度から難病患者の多い神経難病、消化器難病（炎症性腸疾患IBD）、膠原病、脊柱靱帯骨化症4つの疾病について、ブロックに分け研修会を開催してまいりました。

今年度については、小児期から成人期への移行期医療に関する研修会をオンラインで開催しました。県内各地からの参加いただき、改めて移行期医療への関心の高さがうかがえました。当日参加できなかった方やもう一度聞きたいという方のために、研修内容をweb動画配信を用意いたしましたので、ぜひご活用ください。

研修会の詳細については、筑波大学附属病院 難病医療センターホームページをご覧ください。



## 小児期から成人期への移行期医療

【対象】：難病患者の支援に携わる医療従事者等

【日時】：令和3年11月12日(金) 15:00~17:00  
(14:30~オンライン受付)

【方法】：オンライン研修(Zoom)

(オンライン会場:筑波大学附属病院 桐の葉モール講堂)  
\*筑波大学附属病院職員は会場参加が可能



◆15:10~

成人期移行に向けた自立支援について  
~実態調査からみてきたこと~

筑波大学医学医療系  
保健医療学域 小児保健看護学  
おざわ のりこ  
助教 小澤 典子

◆15:40~

小児期から成人期への移行期医療について(仮)  
~小児科の立場から~

筑波大学医学医療系  
筑波大学附属病院 小児科  
ふくしま ひろこ  
講師 福島 絢子



◆16:10~

成人期の受け入れ窓口として

筑波大学医学医療系  
筑波大学附属病院 総合診療科  
よしもと ひさし  
准教授 吉本 尚



お問い合わせ  
申し込み



筑波大学附属病院 難病医療センター  
Tel:029-853-7580 Fax:029-853-7581  
Eメール:nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp  
http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/  
← ホームページ QR コード  
申込書は裏ページにあります。オンライン参加については、申込書のメールアドレス宛に詳細内容をお送りします。

## 茨城県難病診療連携拠点病院事業 難病診療に携わる医療従事者に対する研修会



筑波大学附属病院  
小児総合医療センター  
University of Tsukuba Hospital  
Children's Medical Center

- 講演『成人移行期に向けた自立支援について  
~慢性疾患患者の実態調査から見えてきたこと~』  
講師 筑波大学医学医療系保健医療学域 小児保健看護学 助教 小澤 典子
- 講演『小児期移行期医療について ~小児科からの視点~』  
講師 筑波大学医学医療系小児内科 講師 福島 絢子
- 講演『成人期の受け入れ窓口として』  
講師 筑波大学医学医療系総合診療科 准教授 吉本 尚

内容等

申込方法 「申込書」(web 配信申込書フォーム)にてお申し込みください。

申込書QRコード (web 配信申込書フォーム) →



または、筑波大学附属病院のホームページをご覧ください。

難病医療センターQRコード →



申込方法

問合せ先

<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>

申込・問い合わせ先

〒305-8576 茨城県つくば市天久保2-1-1  
筑波大学附属病院 病院総務部医療支援課  
難病医療センター 下条、佐藤  
E-mail: nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp  
TEL: 029-853-7580

Web 配信を視  
聴する方

- \*動画視聴に係る通信費は参加者負担となります。
- ©web 配信内容の録音録画は禁止です。
- ©web 配信の資料についての複写・転写は禁止です。
- ©質問のある方は事後確認(アンケート)に記載ください。

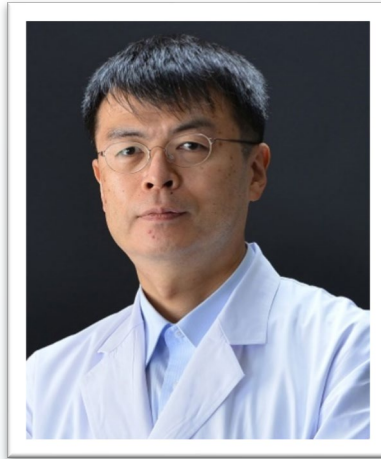
## ◆ 疾患群別専門部会 ◆

専門部会では、「できる限り早期に正しい診断ができる体制」「診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制」をテーマとして、6疾患群の専門医の先生方の意見交換や情報交換を行っています。

### 神経疾患ネットワーク専門部会

#### 神経疾患専門部会委員一覧

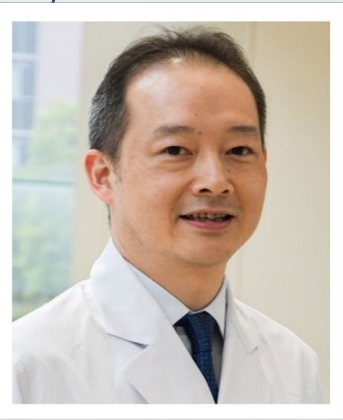
1	水戸赤十字病院	統括管理監	小原 克之
2	水戸医療センター	外来部長	吉沢 和朗
3	茨城県立中央病院	第一診療部長	小國 英一
4	ひたちなか総合病院	神経内科主任医長	保坂 愛
5	日立総合病院	副院長	藤田 恒夫
6	茨城県立医療大学	教授	河野 豊
7	JAとりで総合医療センター	脳神経内科部長	石原 正一郎
8	東京医科大学茨城医療センター	教授	山崎 薫
9	龍ヶ崎済生会病院	副院長	古庄 健太郎
10	茨城リハビリテーション病院	院長補佐	松本 俊介
11	総合病院土浦協同病院	脳神経内科部長	町田 明
12	筑波大学附属病院	病院教授	石井 一弘
13	筑波記念病院	神経内科医長	星野 幸子
<レスパイト委託医療機関>			
14	志村病院	理事長	伊藤 道子
15	笠間市立病院	副院長	稲葉 崇
16	北茨城市民病院	病院長	植草 義史
17	鹿島病院	理事長	神尾 政彦
18	つくばセントラル病院	神経内科部長	高橋 良一
19	牛久愛和病院	神経内科部長	中嶋 秀樹
20	神立病院	理事長	平塚 圭介
21	茨城県西部メディカルセンター	内科医長	寺田 真
22	協和中央病院	病院長	岩下 清志
<協力病院>			
23	霞ヶ浦医療センター	脳神経内科	遠坂 直希



部会長  
石井 一弘 先生

神経難病専門部会は、平成15年より茨城県内の神経内科専門医の有志が集まり、難病医療体制を構築してまいりました。最近では、在宅医療の先生方と連携をとり、神経難病患者の在宅療養支援を検討しております。今年度も、コロナの影響を考慮しまして、オンライン会議といたしました。コロナ禍での、神経難病の診療やレスパイト入院の対応などの意見交換を行いました。また神経疾患のIRUD実績も報告させていただきました。

### 消化器疾患ネットワーク専門部会



部会長  
土屋 輝一郎 先生

難病医療センター運営委員会副部長の土屋です。消化器疾患ネットワーク専門部会やIRUDに関する相談に対応させていただきます。

茨城県の医療圏毎に炎症性腸疾患（IBD）の治療を行っている専門の医師に専門部会委員として参加いただいております。委員には事前に検討内容について意見をいただいて検討しており、今年度はIBD専門医の創設等について意見交換しました。IBDの患者を紹介するとき、専門医を標榜することにより受診しやすくなり、診療所と病院の連携も図れるようにしたいということで、会議では医療連携を進めるうえでIBD専門医の必要性を共有いたしました。

今後も委員の意見を反映して難病事業を進めていきたいと考えております。

#### 消化器専門部会委員

1	水戸赤十字病院	第二内科部長	竹内 哲
2	水戸医療センター	消化器科医長	石田 博保
3	茨城県立中央病院	消化器内科部長	五頭 三秀
4	総合病院水戸協同病院	准教授	鹿志村 純也
5	ひたちなか総合病院	主任医長	廣島 良規
6	日立総合病院	副院長	鴨志田 敏郎
7	小山記念病院	消化器内科部長	若山 真理子
8	JAとりで総合医療センター	消化器内科部長	河村 貴広
9	東京医科大学茨城医療センター	教授	岩本 淳一
10	龍ヶ崎済生会病院	院長	海老原 次男
11	総合病院土浦協同病院	消化器内科部長	草野 史彦
12	霞ヶ浦医療センター	消化器内科長	石毛 和紀
13	筑波大学附属病院	教授	土屋 輝一郎
14	筑波メディカルセンター病院	専門副院長	西 雅明
15	筑波記念病院	副院長	池澤 和人
16	友愛記念病院	副院長	兼信 正明

## 膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会

茨城県内の膠原病リウマチ疾患の専門医の先生方と難病の診療体制について意見交換を行う部会です。各医療圏から膠原病リウマチ専門医の先生方が、「できる限り早期に正しい診断ができる体制」について各医療機関の取り組みや課題等を意見交換しています。



部会長  
松本 功 先生

### 難病の診断・治療に関して

- ①できる限り早期に正しい診断ができる体制及び診断後は身近な医療機関で適切な医療が受けることのできる体制について意見交換（医療連携）
  - ・専門医の地域偏在に関する医療連携の課題（とくに県北・鹿行医療圏）
- ②膠原病等指定難病に関する診断基準や治療法についての意見交換、治験の紹介



### 膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会委員

- |    |                |             |       |
|----|----------------|-------------|-------|
| 1  | 水戸赤十字病院        | 第一内科部長      | 坂内 通宏 |
| 2  | 茨城県立中央病院       | 准教授         | 後藤 大輔 |
| 3  | 総合病院水戸協同病院     | 講師          | 千野 裕介 |
| 4  | ひたちなか総合病院      | 主任医長        | 茂木 誠司 |
| 5  | なめがた地域総合医療センター | 副院長         | 湯原 孝典 |
| 6  | JAとりで総合医療センター  | 膠原病リウマチ内科部長 | 鈴木 文仁 |
| 7  | 総合病院土浦協同病院     | リウマチ膠原病内科部長 | 梅田 直人 |
| 8  | 筑波学園病院         | リウマチ膠原病内科部長 | 深谷 進司 |
| 9  | いちばら病院         | リウマチ科部長     | 川口 星美 |
| 10 | 茨城西南医療センター病院   | リウマチ膠原病内科科長 | 江辺 広志 |
| 11 | 筑波大学附属病院       | 教授          | 松本 功  |
| 12 | 筑波大学附属病院       | 講師          | 坪井 洋人 |
| 13 | 筑波大学附属病院       | 講師          | 近藤 裕也 |
| 14 | 筑波大学附属病院       | 病院講師        | 萩原 晋也 |
| 15 | 古河赤十字病院        | リウマチ・アレルギー科 | 非常勤医師 |

## 腎疾患ネットワーク専門部会

茨城県の各医療圏から腎臓の専門医の先生方が委員となり難病の診療体制について意見交換を行う部会です。コロナ禍のため2年続いて書面会議となっておりますが、難病の診療体制や難病指定医の研修事業のあり方など様々な意見が提示され、事業を進めるうえで参考となっております。今後も委員の意見を反映できるよう難病事業を進めていきたいと考えております。



部会長  
山縣 邦弘 先生

### 書面会議 検討事項

「できる限り早期に正しい診断ができる体制及び診断後は身近な医療機関で適切な医療が受けることのできる体制」を中心に検討しているが、次のような意見が提示された。

- ①事業計画（研修計画）について  
医療従事者向け研修会や難病指定医研修会の方法や受講者の評価をして、受講しやすい方法を検討してほしい。
- ②未診断疾患イニシアチブ（IRUD）の活用について  
IRUDの結果を検討し、治療に生かしていることを広報していくことが必要である。
- ③難病制度の見直し（オンライン化）併せて指定難病の診断基準の改定について  
オンライン化が簡便で望ましい形態であるが、何らかの煩雑な事態などのデメリットがおきたときの対処方法を周知することが必要である。
- ④地域連携について  
免疫抑制療法などを行う難治性疾患、進行した腎疾患は専門病院が診ることが多く、地域の医療機関に移行するのが難しい状況である。

### 腎疾患ネットワーク専門部会委員

- |    |                |          |       |
|----|----------------|----------|-------|
| 1  | 茨城県立中央病院       | 腎臓内科部長   | 小林 弘明 |
| 2  | 水戸済生会総合病院      | 副院長      | 海老原 至 |
| 3  | 日立総合病院         | 腎臓内科主任医長 | 植田 敦志 |
| 4  | JAとりで総合医療センター  | 副院長      | 前田 益孝 |
| 5  | 東京医科大学茨城医療センター | 教授       | 平山 浩一 |
| 6  | 総合病院土浦協同病院     | 腎臓内科部長   | 戸田 孝之 |
| 7  | 筑波学園病院         | 腎センター長   | 高田 健治 |
| 8  | 茨城県西部メディカルセンター | 副院長      | 岩渕 聡  |
| 9  | 茨城西南医療センター病院   | 内科部長     | 飯塚 正  |
| 10 | 筑波大学附属病院       | 教授       | 山縣 邦弘 |
| 11 | 筑波大学附属病院       | 病院教授     | 齋藤 知栄 |
| 12 | 筑波大学附属病院       | 准教授      | 臼井 丈一 |



難病医療センター運営委員 腎臓内科の臼井です。腎疾患ネットワーク専門部会やIRUDに関する相談などに対応させていただきます。

## 小児期から成人医療への移行に関する専門部会

小児期から成人期医療への移行に関する専門部会は、「筑波大学における移行期医療試行小委員会」の形式で部会を3回開催し、移行期医療に関するオンライン研修会も開催しました。

筑波大学附属病院の小児科を中心に、総合診療科、医療連携患者相談センター、その他の成人診療科の先生方、またオブザーバーとして県内の医療機関の先生方と成人期への移行について症例検討と併せて検討しております。またスムーズな移行が行えるように体制づくりを整備しております。

### 筑波大学における移行期医療試行小委員会

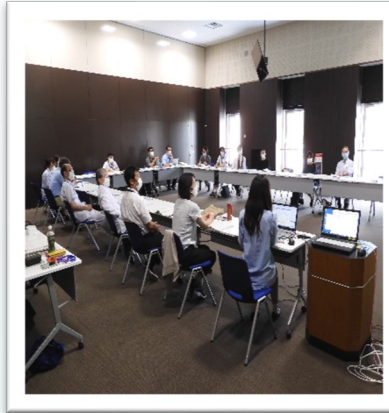
- |    |                     |       |        |
|----|---------------------|-------|--------|
| 1  | 難病医療センター            | 部長    | 山縣 邦弘  |
| 2  | 難病威容センター            | 副部長   | 土屋 輝一郎 |
| 3  | 医療連携患者相談センター        | 部長    | 濱野 淳   |
| 4  | 医療連携患者相談センター        | 副部長   | 岩田 直子  |
| 5  | 看護部                 | 副看護部長 | 飯田 育子  |
| 6  | 総合診療科               | 准教授   | 吉本 尚   |
| 7  | 腫瘍内科                | 教授    | 関根 郁夫  |
| 8  | 循環器内科               | 准教授   | 石津 智子  |
| 9  | 脳神経外科               | 講師    | 室井 愛   |
| 10 | 脳神経外科               | 病院講師  | 増田 洋亮  |
| 11 | 小児外科                | 講師    | 新開 統子  |
| 12 | 小児外科                | 診療講師  | 小野 健太郎 |
| 13 | 小児内科                | 教授    | 高田 英俊  |
| 14 | 小児内科                | 准教授   | 大戸 達之  |
| 15 | 小児内科                | 講師    | 福島 紘子  |
| 16 | 小児内科                | 講師    | 岩渕 敦   |
| 17 | 小児内科                | 講師    | 今川 和生  |
| 18 | 小児内科                | 講師    | 田川 学   |
| 19 | 小児内科                | 講師    | 村上 卓   |
| 20 | 小児内科                | 病院講師  | 榎園 崇   |
| 21 | 小児内科                | 病院助教  | 田中 磨衣  |
| 22 | 小児内科<br>(茨城県立こども病院) | 講師    | 田中 竜太  |
| 23 | 耳鼻咽喉科               | 准教授   | 和田 哲郎  |
| 24 | 保健医療学域 小児保健看護学助教    |       | 小澤 典子  |

-オブザーバーとして-

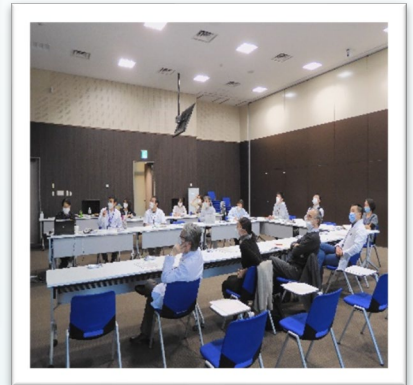
- |                |      |        |
|----------------|------|--------|
| 茨城県立医療大        | 教授   | 岩崎 信明  |
| 茨城県立医療大学附属病院   | 小児科  | 大黒 春夏  |
| 笠間市立病院         | 内科医長 | 稲葉 崇   |
| 茨城県立こども病院      | 小児科  | 岩渕 恵美  |
| 茨城県西部メディカルセンター | 小児科  | 渡辺 詩絵奈 |

在宅医療施設の皆さまには、移行期医療を支援いただきありがとうございます。

10月29日開催



6月25日開催



★6月25日、10月29日、3月11日に病院内で開催

## 骨・関節系疾患ネットワーク専門部会



部会長  
國府田 正雄 先生

専門部会長の國府田正雄です。

昨年度から脊柱靭帯骨化症を中心とした骨・関節系の難病について、専門医の先生方とオンラインで会議を開催いたしました。

難病診療に関する有意義な意見交換ができ、今後とも骨・関節系疾患難病の医療連携を深めてまいりたいと思います。

### 骨・関節系疾患専門部会委員

- |    |                |          |        |
|----|----------------|----------|--------|
| 1  | 水戸赤十字病院        | 副院長      | 上牧 裕   |
| 2  | 水戸医療センター       | 脳神経外科    | 安田 貢   |
| 3  | 総合病院水戸協同病院     | 講師       | 辰村 正紀  |
| 4  | ひたちなか総合病院      | 副院長      | 辻井 績武  |
| 5  | 日立総合病院         |          |        |
| 6  | 小山記念病院         | 整形外科主任医長 | 安藤 毅   |
| 7  | 茨城県立医療大学       | 整形外科部長   | 小林 裕明  |
| 8  | 総合守谷第一病院       | 教授       | 六崎 裕高  |
| 9  | 総合病院土浦協同病院     | 整形外科副部長  | 椎名 逸雄  |
| 10 | 茨城県西部メディカルセンター | 整形外科部長   | 水野 広一  |
| 11 | 結城病院           | 副院長      | 中川 司   |
| 12 | 茨城西南医療センター病院   | 整形外科医長   | 大木 武   |
| 13 | 古河総合病院         | 副院長      | 上杉 雅文  |
| 14 | 筑波大学附属病院       | 整形外科医長   | 岩波 明生  |
| 15 | 筑波大学附属病院       | 准教授      | 國府田 正雄 |
| 16 | 筑波大学附属病院       | 准教授      | 高橋 宏   |
| 17 | 筑波大学附属病院       | 病院講師     | 三浦 紘世  |



9月28日オンライン会議開催

## IRUD診断委員会について

● 未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)  
令和3年度より筑波大学附属病院 IRUD 診断委員会委員長の高田英俊です。

筑波大学では、副委員長の福島紘子先生を中心に2015年11月よりIRUDに参加し、2017年3月に小児IRUD外来を開設いたしました。

IRUD 高度協力病院を経て、令和3年度よりIRUD 拠点病院として認定され、2021年9月までに396人145家系（うち成人は29家系 36人）参加しており、64家系の結果が返却され、なかには極めて稀な疾患の診断が確定されております。最近では、エントリー症例も増多しており、昨年度から難病医療センターが窓口として、県内医療機関からのIRUDに関する相談ができるよう整備いたしました。詳細は、難病医療センターのHPに掲載しておりますのでご覧ください。



委員長  
高田 英俊 先生



IRUD診断委員会で定例でIRUD症例の検討を行っています。

### 茨城県内での広報・取り組み

2015年9月 IRUDに参加  
2017年3月 小児IRUD外来開設  
2017年7月 成人科からの症例が初参加  
2017年11月 第116回茨城小児科学会教育講演  
2018年1月 県内3施設共同ウェブ会議  
2018年4月 茨城県難病医療センター開設  
(筑波大学内に設置)

2018年8月 第1回難病診療体制連絡会議で県内主要施設へIRUD周知  
2019年12月 IRUD高度協力病院に認定  
2020年4月 小児・成人合同のIRUD診断委員会開催  
委員ML整備  
2021年4月 IRUD拠点病院に認定

### 筑波大学附属病院の実績

	検体数	家系数	解析結果返却数 (家系)	患者への 結果返却 (家系)
小児	262	85	38	27
成人	36	29	8	6
学外	98	31	18	10
合計	396	145	64	43

\* 令和3年9月までの集計

### IRUD診断委員会

高田 英俊【委員長】 小児内科  
(小児血液、免疫、膠原病)  
福島 紘子【副委員長】 小児内科  
(小児血液・がん人類遺伝)  
右田 王介 小児内科 (遺伝)  
今川 和生 小児内科 (消化器)  
梶川 大悟 小児内科 (新生児)  
金井 雄 小児内科 (新生児)  
田中 磨衣 小児内科 (神経)  
榎園 崇 小児内科 (神経)  
野口 恵美 遺伝診療部  
土屋 輝一郎 消化器内科  
松本 功 膠原病内科  
石井 一弘 神経内科  
辻 浩史 神経内科  
山縣 邦弘 腎臓内科  
臼井 丈一 腎臓内科  
坪井 洋人 膠原病・リウマチ・アレルギー内科  
吉本 尚 総合診療科  
國府田 正雄 整形外科  
有田 美和 遺伝カウンセラー  
下条 陽子 難病診療連携コーディネーター

筑波大学未診断疾患イニシアチブ (IRUD) についてはこちら

<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/IRUD>



## 筑波大学附属病院 難病医療センター運営会議

筑波大学附属病院は、平成30年度より茨城県難病診療連携拠点病院に指定され、茨城県内の難病診療連携に取り組んでいます。

難病医療センターが事務局となり、医師9名、看護師、医療ソーシャルワーカー、難病診療連携コーディネーター、医療支援課職員で構成され、月に一度定例会議を開催しています。

難病が疑われながらも診断がついていない患者さんの早期診断・治療を促すため、定期的に検討を重ね、早期に診断を実施し、身近な医療機関で適切な医療が受けられるようにサポートし、さらに学業・就業と治療とを両立できる環境整備を医学的な面から支援できるよう運営会議で検討されております。

さらに、運営会議を通して、医療従事者等の人材育成や啓発を目的にした研修や講演会を企画・協力し、県内の難病医療体制の充実を図っていきます。



◆写真上段左から  
医療連携MSW・総合診療科准教授・腎臓内科准教授・神経内科准教授・整形外科准教授・コーディネーター  
篠崎 千春 吉本 尚 臼井 丈一 石井 一弘 國府田 正雄 下条 陽子

◆写真下段左から  
膠原病リウマチアレルギー内科・腎臓内科教授・消化器内科教授・小児内科教授  
松本 功 山縣 邦弘 土屋 輝一郎 高田 英俊

◆他難病医療センター運営委員

小児内科講師：福島紘子

◆医療支援課

課長：澤邊康利、主幹：野口健司、飯塚怜、看護師：佐藤珠利

### 難病医療センターホームページ随時更新中



更に詳しい情報や資料はホームページに掲載しています。

QRコードまたは下記URLよりアクセス  
<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>



お問い合わせ

TEL：029-853-7580

FAX：029-853-7581

(受付：9：00-17：00)

MAIL：nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp

難病医療センターは次の役割を担っています。

- 医療機関等からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介
- 難病診療連携の充実・医療従事者向けの研修会開催